



Möchte die „kollektive Intelligenz“ nutzen, um Frauen mit Eierstockkrebs zu helfen: Andrea Krull
Foto: Thomas Eisenkrätzer

„Keiner weiß, wie man ordentlich stirbt“

Andrea Krull ist Gründerin des Vereins Eierstockkrebs Deutschland. Sie versucht, Patientinnen eine Stimme zu geben und auf Augenhöhe mit den Ärzten zu agieren

Interview **Esther Geißlinger**

Frau Krull, fangen wir an mit Bullshit-Bingo: „Sieht man Ihnen gar nicht an“ oder „Sie sind aber tapfer“ – welchen dieser Sätze haben Sie zu oft gehört, welcher nervt Sie mehr?

Andrea Krull: Ich habe beide zu oft gehört, und sie nerven gleichermaßen. Aber klar, es ist schwer für Nicht-Betroffene, den richtigen Umgangston zu finden.

Sie sind vor sechs Jahren an Eierstockkrebs erkrankt. Wie beschreiben Sie sich heute: Haben Sie Krebs gehabt oder sind Sie noch Krebspatientin?

Ich sage, ich hatte Krebs. Ich weiß aber durch Studien, dass jeder Krebspatient lebenslang weiter an den Nachfolgewirkungen und psychischen Belastungen leidet. Auch ich habe Angst. Das Trauma begleitet einen ständig.

Erzählen Sie was von Ihrem Leben vor dem Krebs: Sie leben in Neumünster und sind Lehrerin ...

Nein, ich bin keine Lehrerin. Ich stamme aus Hannover, habe Politik, Englisch, Italienisch studiert und wollte Journalistin werden, bin aber im Tourismus gelandet. Ich war Chefeinkäuferin der TUI für fünf Länder, habe da Tools wie Sprache, Diplomatie, Verhandlungsgeschick trainiert. Dann habe ich mich verliebt, vor 20 Jahren meinen Sohn gekriegt und bin nach Schleswig-Holstein gezogen. Damals gab es kein Homeoffice, also war ich erst mal arbeitslos. Dann machte die Agentur für Arbeit den Vorschlag, ich könnte Lehrerin werden. So bin ich quer ein-

gestiegen. Das hat mir die Tools Pädagogik und Sichtweisenumkehr verschafft. Mit diesen vielen Tools kann ich die Geschäfte der Selbsthilfe steuern.

Beruf, Familie, und auf einmal kam die Krebsdiagnose. Wie lief das ab?

Mein Frauenarzt hielt es für eine Zyste, schickte mich aber zur Abklärung ins Städtische Krankenhaus in Kiel. Da gab es die Diagnose. Bingo, das war ein Hammer. Es wurde viel Druck aufgebaut, das Gefühl, sofort etwas tun zu müssen. Eine Woche später wurde ich operiert. Ich hatte Glück, dass ich in die-

Für eine Freundin habe ich Socken gestrickt. Sie ist gestorben, bevor ich fertig war. Daraus entstand eine Kampagne

sem Krankenhaus gelandet bin, das ärztliche und pflegerische Fachleute für den schwer zu behandelnden Eierstockkrebs hat. Aber da ich wenig wusste, hätte ich mich auch in einem Wald- und Wiesenkrankenhaus operieren lassen, wenn ich dort gelandet wäre. Diese komplexe Operation wird in zu vielen Kliniken gemacht. Es wäre weit besser, wenn es bundesweit nur wenige Zentren dafür gäbe. Wie sagt, ich selbst hatte Glück mit dem Städtischen. Ich bin keine

leichte, aber eine intellektuelle Patientin, ich wollte verstehen, was mit mir passiert. Man hat meine Fragen beantwortet, und das war der Beginn unserer bis heute bestehenden Zusammenarbeit.

Sie haben eine Selbsthilfegruppe gegründet. Wie und warum?

Den Entschluss habe ich noch auf der Intensivstation gefällt, im Bett, an sieben Schläuchen und mit einem Computer über meinem Kopf: Wenn ich hier rauskomme, knallt der Bach. Ich kann Studien und Tabelle lesen, und die Statistik sagt, dass die Überlebensraten bei diesem Krebs gering sind. Ich dachte, mir bleiben ein, zwei Jahre.

Nach dem Motto: Keine Chance, aber ich nutze sie?

Genau. Es gab damals bundesweit eine Selbsthilfegruppe für Eierstockkrebs in Berlin. Die Leiterin sagte, die sterben grade alle, da läuft nicht mehr viel. Ich habe gesagt, das geht so nicht. Wir brauchen mehrere Gruppen und Vernetzung. Heute, sechs Jahre später, sind wir soweit. Wir haben zehn Gruppen in Deutschland, mit uns arbeiten die besten Kliniken und Experten, wir kriegen alle Informationen, das Netzwerk steht. Ich habe alles erreicht, was ich mir damals vorgenommen habe.

Sie haben es schon gesagt: Eierstockkrebs ist eine Krebsart mit hohen Rückfall- und Todesraten. Wie gehen Sie damit um?

Tatsächlich haben viele, die zeitgleich mit mir erkrankt sind, ein Rezidiv, sind also erneut in Behandlung, und es gibt Todesfälle. Für mich ist das beinhaltet, ich kenne schließlich viele der

Frauen und baue Beziehungen auf. Aber wir versuchen, positiv zu bleiben. Für eine Freundin habe ich grüne Socken gestrickt, sie ist verstorben, bevor ich fertig war. Aber daraus ist die Grüne-Socken-Kampagne entstanden: Wir rufen bundesweit dazu auf, Socken zu stricken, und verteilen sie als Symbol der Hoffnung an betroffene Frauen.

Warum tun Sie sich das an? Wozu Selbsthilfe?

Selbsthilfe gibt Hoffnung. In unserem Fall ist das besonders schwer, weil die Überlebenschance so scheiße ist, aber es gibt gerade jetzt viele Fortschritte, es wäre dumm, wenn diese Informationen nicht weitergegeben würden. Und wir können gemeinsam die Hierarchien zwischen Ärzten und Patientinnen abbauen. Viele von uns sind gut gebildet, stehen im Beruf, managen ihr Leben. Wir wollen wissen und mitbestimmen. Bei unserem Bundeskongress laufen die Ärzte ohne weißen Kittel und Namensschild herum. Es geht um Augenhöhe. Hinzu kommt: Nur Betroffene wissen, was es heißt, eine Krebsdiagnose zu erhalten. Der Schlüssel ist Reden, auch mit denen, die als Angehörige Co-Betroffene sind. Natürlich haben wir alle Angst vorm Sterben. Wir müssen an das Thema heran.

Aber wie?

Ja, wie geht sterben? Keiner weiß, wie man ordentlich stirbt. Ich habe eine Lebensbox entwickelt und einen Abschiedsknigge mit Ratschlägen für Sterbende. Denn für die gibt es bisher nichts. Kurse für Angehörige und Ehrenamtliche ja,

aber nichts für Betroffene selbst. Aber wir müssen übers Sterben reden. Wer sich nicht damit befasst, lebt nicht gut in der Zwischenzeit.

Reicht es Ihnen nicht langsam, immer mit Krankheit und Tod zu tun zu haben? Sie machen das ja ehrenamtlich.

Stimmt, ich bin an einem Punkt, an dem ich vieles durchgesetzt habe und gern weniger machen würde. Die Gruppen laufen, ich habe selbst über 1.000 Frauen beraten und weitere in Facebook-Gruppen betreut. Ich habe immenses Know-How aufgebaut, bin die deutsche Stimme der Patienten bei internationalen Treffen. Es läuft richtig gut, aber als One-Woman-Show. Mir wäre es lieber, ich hätte Unterstützung. Aber es ist schwer, andere zu finden, die aktiv mitmachen. Sind ja alle krank.

Was hätten Sie gerne noch?

Wie gesagt, im Moment befasse ich mich hauptsächlich mit Hilfen für die Sterbenden und die Angehörigen. Generell hätte ich gern eine hauptamtliche Stelle, jemand, der Informationen weitergibt und Beratung macht. Im Moment rufen die Frauen bei mir an, und wenn die verzweifelt sind, kann ich schlecht sagen, du, es ist grade Sonntag und ich will nichts davon hören. Ich mache das, weil ich damals, als ich selbst frisch betroffen war, so eine Frau wie mich gebraucht hätte. Darum kann ich schlecht aufhören. Aber wenn ich weniger machen könnte, wäre das großartig. Es kann nicht sein, dass wir Patientinnen selbst alles managen müssen. Es wäre meiner

Meinung nach der Job der Krankenkassen und den Job machen sie nicht.

Ein Problem bei Selbsthilfe kann sein, dass Pharmafirmen die Gruppen für Lobbyarbeit nutzen. Haben Sie sich mit dem Thema befasst?

Sicher, die Pharmas kommen, aber da greifen inzwischen die Compliance-Regeln, an die sich die Firmen halten. Grundsätzlich finde ich die Arbeit der Pharmaindustrie in der Forschung nicht schlecht. Wir achten darauf, was wir tun, aber wir nehmen gemeinsam mit Pharmafirmen an Arbeitsgruppen teil, wenn die Zusammenarbeit einen Benefit für Frauen mit Eierstockkrebs ergibt. Wir wollen beispielsweise verständliche Beipackzettel, auf denen die Nebenwirkungen klar beschrieben sind.

Wie sieht Ihr Leben neben dem Ehrenamt aus – falls Zeit bleibt?

Na logisch gibt es ein Leben daneben! Ich muss ja arbeiten, habe Familie und Freunde, ich reise gern. Eigentlich bin ich dafür prädestiniert, viel Freizeit zu haben. Neulich war ich im Bayerischen Wald wandern, traumhaft. In der Natur komme ich raus mit dem Kopf. Ansonsten gilt es zu überleben, denn man hört nie auf, Krebspatientin zu sein.

Andrea Krull, 53, hatte 2013 selbst Eierstockkrebs und gründete eine Selbsthilfegruppe, später dann einen Verein, um eine unabhängige Plattform für Leute zu schaffen, die sich mit der Krankheit befassen.